

30 486 Evaluatie Embryowet

29 963 Evaluatie Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met
 mensen

Nr. 16 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 juli 2017

Op vrijdag 2 juni jl. heb ik een publieke oproep gedaan aan anonieme zaaddonoren van voor 2004 om een tweede goede daad te verrichten te weten, hun DNA-gegevens beschikbaar te stellen zodat donorkinderen kunnen achterhalen waar ze vandaan komen. Ik heb dat gedaan omdat het voor donorkinderen belangrijk is dat zij kennis kunnen nemen van de gegevens van hun donorvader en mogelijk op basis van die gegevens in contact kunnen treden met eventuele halfbroers en halfzussen.

Op 27 juni heb ik gesproken met Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind, Defence for Children, Fiom en de Stichting donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: SDKB). Ik ben mij bewust van mijn demissionaire status. Echter, gezien de situatie en alle ontwikkelingen heb ik toch gemeend om enkele zaken nu al op te pakken. Ik wil deze komende zomerperiode niet onbenut laten. Verdergaande besluiten zullen na de kabinetswisseling moeten worden genomen.

Alle partijen hebben mij op het hart gedrukt dat het van belang is dat er een grotere inspanning wordt geleverd, om donorkinderen in staat te stellen kennis te verkrijgen omtrent hun donorvader en zo mogelijk ook in contact te brengen met eventuele halfbroers en halfzussen. Ik begrijp deze wens, kunnen weten van wie je afstamt, en wil deze partijen graag ondersteunen. Gezamenlijk zijn wij in het gesprek gekomen tot een actieplan dat bestaat uit 7 punten.

Actieplan

1. Anonimiteit versus bekendheid van donoren van voor 2004
Bij de inwerkingtreding van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (hierna: de wet) was voorzien in een overgang van het systeem van anonimiteit naar een systeem van bekende donoren. Hierin is een overgangsbepaling opgenomen waarin de donor tot de volledige inwerkingtreding van de wet, zijnde twee jaar, de tijd kreeg om aan te geven of zijn gegevens bekend mochten worden. Van de klinieken werd gevraagd om alle donoren aan te schrijven om te bezien of zij bekend wilden worden.

Dit was voor de klinieken ook noodzakelijk daar zij anoniem semen niet meer mochten gebruiken. Uit het onderzoek van de IGZ in 2016 naar de fertiliteitsklinieken blijkt dat klinieken bij de inwerkingtreding van de wet op verschillende manieren zijn omgegaan met het benaderen van donoren. Uitgangspunt van de wet tot 2004 is dat, mocht de donor anoniem wensen te blijven, wij dat moeten respecteren. Hij heeft onder die premisse gedoneerd. Maar mogelijk zijn er donoren uit die periode die destijds niet bereikt zijn of van gedachte zijn veranderd en niet meer anoniem wensen te blijven. Deze keuze van de donor moeten we zo goed mogelijk in beeld brengen. Ik zal, samen met de voorzitter van de SDKB, een brief sturen aan de beroepsgroep en de fertiliteitsklinieken waarbij ik hen wijs op hun morele plicht om de donoren voor zover mogelijk expliciet te benaderen met het verzoek om hun keuze kenbaar te maken en daarbij ook het aspect van zoekende donorkinderen te benoemen. Tevens zal ik de beroepsgroep oproepen om te bezien op welke wijze zij bij kunnen dragen aan de zoektocht van deze kinderen.

Zoals ik ook al eerder in antwoorden op vragen van uw Kamer heb aangegeven, is het mij bekend dat er ook in de periode na 2004 nog anoniem semen is gebruikt. Dit gold slechts voor een hele specifieke groep cliënten met de wens dat een broertje of zusje van dezelfde donor was. Inmiddels zijn er al zo veel jaren verstreken sinds de inwerkingtreding van de wet, dat gebruik van anoniem semen in dergelijke gevallen in principe niet meer aan de orde kan zijn. Ik zal dit punt ook meenemen in de brief aan de beroepsgroep en de klinieken en melden dat deze praktijk vanaf heden gestopt moet zijn.

2. Communicatieplan

Alle partijen zijn zich ervan bewust dat het van groot belang is dat donorkinderen, donoren en (wens)ouders goed geïnformeerd zijn, weten wat de mogelijkheden zijn en waar ze terecht kunnen. Alle partijen zullen samen met het ministerie van VWS een communicatieplan opstellen waarbij vanuit de rol van de verschillende partijen gekeken wordt wie op welke wijze kan bijdragen aan het informeren van alle betrokkenen.

Dit communicatieplan zal in ieder geval gericht zijn op het oproepen van donoren om zich bekend te maken en op ouders om hun kinderen van jongs af aan te informeren over het feit dat ze een donorkind zijn. In de praktijk blijkt hoe belangrijk het is voor veel donorkinderen, onder andere vanwege sociale en medische redenen, om te weten dat zij een donorkind zijn.

3. Matchen op basis van DNA

Op 2 juni jl. heb ik donoren opgeroepen om nog een tweede goede daad te verrichten door zich bekend te maken en hun DNA beschikbaar te stellen. Ik heb begrepen dat er donoren zijn die bereid zijn dit te doen maar hierbij drempels ervaren in onder andere de kosten van de inschrijving in de KID-DNA databank. Dat vind ik onwenselijk. Om hierin tegemoet te komen zal ik in beginsel een bedrag van €150.000 beschikbaar stellen waardoor alle

donoren van voor 2004 van alle klinieken, vrijgesteld worden van de kosten voor inschrijving in de KID-DNA databank. Ik hoop hiermee de drempel voor deelname aan de databank voor de donoren weg te nemen. In het verlengde hiervan vind ik het ook van belang dat ervoor gezorgd wordt dat bij een hierdoor te verwachten toename van het aantal inschrijvingen, de back-office van de databank hierop is toegerust. Ik ben met Fiom in overleg over wat zij in dit kader gaat doen en wat daarvoor nodig is.

Stichting Donor Detectives NL/BE, Stichting Donorkind en Defence for Children pleiten ervoor om DNA onderzoek voor alle donorkinderen te vergoeden bij een DNA-databank naar keuze. Omdat er veel discussie bestaat over de betrouwbaarheid van verschillende technieken die gebruikt worden voor het matchen van DNA zal ik dit najaar een rondetafel organiseren met deskundigen om hierover te spreken.

Vanwege een mogelijke link met het adoptiedossier zal ik voor wat betreft acties rondom DNA-matching ook contact zoeken met mijn collega bij het ministerie van Veiligheid en Justitie. Een besluit over vergoeding laat ik over aan het nieuwe kabinet.

4. Ondersteuning van ouders bij het informeren van hun kind

Onder punt 2 is aangegeven dat het communicatieplan zich ook zal richten op ouders van donorkinderen. Het blijkt dat veel donorkinderen niet weten dat ze een donorkind zijn. Sommige ouders wensen het niet te vertellen aan hun kind. Ook zijn er ouders die hun kind wel willen informeren, maar zoekende zijn op welke wijze ze dit het beste kunnen doen. Voorlichting voorafgaand aan de behandeling speelt hier naar mijn mening een grote rol. De beroepsgroep heeft in dit kader een belangrijke taak. Er zal daarnaast een inventarisatie gemaakt moeten worden naar de behoefte van deze groepen ouders. Er moet in kaart gebracht worden op welke momenten ouders behoefte hebben aan ondersteuning, en waar die behoefte uit bestaat. Hier zal ook het onderzoek dat via ZonMw door UvA en AMC is uitgevoerd naar de psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren bij kunstmatige inseminatie met donorsperma betrokken worden. De uitkomsten van dit onderzoek verwacht ik deze zomer. Ik zal tevens bezien hoe VWS de betrokken organisaties kan helpen bij informatieoverdracht en het organiseren van lotgenotencontact via hun websites.

5. Wijziging van de wet

Om het zoeken naar gegevens van donoren en of halfbroers/zussen verder te faciliteren zal de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting aangepast moeten worden. Het betreft onder meer het expliciet verruimen van de taak van de SDKB tot het bijeenbrengen van halfbroers en halfzusters, indien uit de registratie blijkt dat er matches zijn en zij dit zelf wensen. Ook zal het deelnemen van een donorkind aan het bestuur worden opgenomen. Daarnaast zal wettelijk mogelijk moeten worden dat er door middel van registratie

toezicht wordt gehouden op het maximaal aantal kinderen dat door middel van donor semen van een donor wordt verwekt. Ik zal starten met de voorbereiding van deze wijziging. De opdracht aan ZonMw ten aanzien van de evaluatie van de wet zal in dit kader ook aangepast worden omdat deze punten dan niet meer expliciet hoeven te worden onderzocht.

6. Genetische afwijkingen

Er wordt bij de belangenorganisaties onduidelijkheid ervaren over de wijze waarop er binnen Nederland wordt omgegaan met genetische afwijkingen die geconstateerd worden bij donorkinderen, en die mogelijk te herleiden zijn tot de donor. Er zijn in het verleden meldingen geweest van onder andere de Deense databank en de vraag rijst hoe hiermee omgegaan wordt. Ik zal samen met de Inspectie, de SDKB, de beroepsgroep en de belangenorganisaties, in kaart brengen op welke wijze hiermee in Nederland wordt omgegaan en of dat verbetering behoeft en zo ja hoe.

7. Toezicht op de klinieken

De Inspectie heeft in 2016 een onderzoek afgerond bij alle 17 fertiliteitsklinieken naar aanleiding van de situatie in MC Bijdorp. Op basis van het onderzoek heeft de inspectie vastgesteld dat de werkwijze, de registratiesystemen en de dossiervoering van de onderzochte fertiliteitsklinieken het vertrouwen geven dat de geregistreerde gegevens over de donoren en de vrouwen die met donorcellen zwanger zijn geworden, betrouwbaar zijn. De Inspectie, die zal worden betrokken bij de uitvoering van dit actieplan, zal er door middel van haar toezicht op de fertiliteitsklinieken en ziekenhuizen op toe zien dat deze betrouwbaarheid ook in de toekomst is geborgd.

Ik hoop u hiermee voldoende op de hoogte te hebben gesteld van de uitkomsten van het gevoerde gesprek. Ik ben verheugd dat alle partijen hun bereidheid hebben uitgesproken om aan dit plan mee te werken, en dat we dit op korte termijn hebben kunnen concretiseren zodat we deze zomer al aan de slag kunnen om deze jongeren en volwassenen ontstaan uit donorconceptie een stap verder te helpen.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers